



Sint Maartenskliniek

## Spreekuur Neuro Musculaire Aandoeningen

Tijdens het spreekuur Neuro Musculaire Aandoeningen (NMA) kunnen jij en je ouders/verzorgers terecht voor advies over, begeleiding bij en behandeling van je spierziekte.

Een neuromusculaire aandoening (spierziekte) veroorzaakt vaak moeilijkheden op meerdere gebieden. Je hebt bijvoorbeeld moeite met lopen, inzet van je armen, zitten, liggen, kauwen en slikken, naar school gaan, acceptatie van wat je allemaal overkomt door de spierziekte. Dan heb je niet alleen aanpassingen in huis nodig, maar ook hulp of hulpmiddelen bij het uitvoeren van dagelijkse activiteiten thuis en op school. Of psychische hulp of begeleiding. Allemaal zaken waarvoor jij en je ouders/verzorgers verschillende deskundigen willen raadplegen. Binnen het spreekuur NMA zijn meerdere deskundigen vertegenwoordigd in één NMA-team, waaronder revalidatiearts, logopedist, diëtist, ergotherapeut, fysiotherapeut, maatschappelijk werker en psycholoog.

### Voor wie?

Het spreekuur richt zich speciaal op kinderen en jongeren met een spierziekte. Jij en je ouders/verzorgers kunnen bij het spreekuur terecht voor advies en vragen over bijvoorbeeld de begeleiding en behandeling van je spierziekte.

### Hoe kom je hier terecht?

Om je aan te kunnen melden voor het spreekuur NMA, heb je een verwijzing nodig van je huisarts of een andere specialist. Wanneer je bent aangemeld bij de revalidatiearts, volgt eerst een bezoek aan onze polikliniek. De revalidatiearts legt jou en je ouders/verzorgers dan eerst de behandeling uit en geeft informatie over de werkwijze van het NMA-team. Vooraf krijg je een vragenlijst toegestuurd waarin jij en je ouders hulpvragen kenbaar kunnen maken.

Je spreekt daarna af wanneer er een volgend bezoek op het spreekuur NMA plaatsvindt. Hiervoor krijg je een uitnodiging. Daarbij staat welke deskundigen bij dit polibezoek aanwezig zijn.

## Onze behandeling

# Wat gaan we doen?

---

Op het spreekuur NMA word je op een en dezelfde ochtend door alle verschillende disciplines gezien. Het behandelteam krijgt op deze manier een goed overzicht van je huidige functioneren. Mocht het nodig zijn, dan maken we tijdens het spreekuur afspraken over verdere behandeling. Het kan bijvoorbeeld zijn dat je regelmatig fysiotherapie krijgt voorgeschreven of dat je ergotherapeutische adviezen krijgt die je in het dagelijks leven zullen helpen. Maar het kan ook zijn dat orthopedisch ingrijpen nodig is of dat we je verwijzen naar een ander specialisme. Dit alles bespreken we dezelfde ochtend met jou en je ouders/verzorgers.

## Behandelteam

---

Bij het spreekuur kun je te maken krijgen met de volgende disciplines:

### Revalidatiearts

De revalidatiearts is de coördinator van het behandelteam en stelt de beginsituatie van je vast en vervolgt dit in tijd. Samen met mogelijk andere medisch specialisten verzorgt de revalidatiearts de medische behandeling en verwijst daar waar nodig naar andere specialisten, zoals de cardioloog.

### Maatschappelijk werk

Het maatschappelijk werk voert een intakegesprek bij de start van de behandeling in het NMA team. Daarbij worden de gezinsinvloeden en hulpvragen van jou en je ouders/verzorgers in kaart gebracht. Het maatschappelijk werk kent je gezin en onderhoudt via het spreekuur NMA eenmaal per half jaar contact met je. Daarbij is vooral aandacht voor belastbaarheid van je ouders/verzorgers, gezinsrelaties, omgaan met verlies en verwerkingsvragen, opvoedingsondersteuning, sociaal netwerk, vrijetijdsbesteding, aanvraag van voorzieningen en hulpmiddelen, onderwijs en eventuele arbeid.

### Ergotherapeut

Bij de start van de behandeling volgt altijd een kennismakingsgesprek met de ergotherapeut. De ergotherapeutische begeleiding is erop gericht dat je zo zelfstandig mogelijk kunt functioneren, thuis, op school en in andere omgevingen. De ergotherapeut volgt en stimuleert de motorische ontwikkeling van met name de arm- en handfunctie. Er is aandacht voor spelontwikkeling, kleutervaardigheden, schrijven en hobby's. De ergotherapeut geeft praktische voorlichting en advies over aanpassingen en hulpmiddelen en begeleidt aanvragen van voorzieningen bij de gemeente (WMO) of zorgverzekeraar. Daarnaast geeft de ergotherapeut ergonomische adviezen over bijvoorbeeld houding en werkplekinrichting.

## Kinderfysiotherapeut

De kinderfysiotherapeut observeert de bewegingsmogelijkheden en vaardigheden en adviseert over hulpmiddelen. Ook onderzoekt de kinderfysiotherapeut je spierkracht en je beweeglijkheid en geeft voorlichting over ademhaling en ademhalingsondersteuning (airstacken). Daarnaast inventariseert de kinderfysiotherapeut je wensen en mogelijkheden voor sport en spel en geeft daarin advies. Je ouders/verzorgers krijgen advies over tillen.

## Diëtist

De diëtist geeft voedingsadviezen en verstrekt informatie over bijvoeding.

## Logopedist

De logopedist kijkt naar het kauwen en slikken, het spreken en de algehele communicatie.

## Psycholoog

De psycholoog heeft een gesprek met je wanneer je psychische problemen hebt door je spierziekte. Bijvoorbeeld doordat je in de rolstoel zit of omdat je moeite hebt om te zijn wie je bent door de spierziekte.

## Wat levert het op?

---

Doordat je op het spreekuur met verschillende disciplines te maken hebt, krijgen we een goed overzicht van je huidige functioneren en wat er voor nodig is om het te verbeteren. Op basis daarvan kunnen we jou en je ouders/verzorgers verder helpen.

## Meer informatie

---

Heeft u na het lezen nog vragen of wilt u meer informatie? U kunt dan contact opnemen via **(024) 365 9435**.

E-mailen kan ook. Stuur een bericht naar [\*\*kinderrevalidatie@maartenskliniek.nl\*\*](mailto:kinderrevalidatie@maartenskliniek.nl).

*Het verzenden van persoonlijke informatie via internet brengt altijd een bepaald risico met zich mee. Vanwege uw privacybescherming adviseren we u geen specifieke medische- of persoonsgegevens te vermelden.*